

ATENCIÓN DOMICILIAR:
DETECCIÓN TEMPRANA DE LOS SÍNTOMAS DE BURN-OUT EN
FAMILIARES QUE CUIDAN A PERSONAS CON VIH/SIDA
(Home care: Early detection of the symptoms of Burn-Out in relatives who take
care of persons with VIH/SIDA)

César E. Castellanos A.*

RESUMEN

Este estudio ha revelado que los cofactores que incrementan los niveles de burnout entre los familiares cuidadores de personas con SIDA son los siguientes: Relación personal con el paciente, Pobreza y poca certeza de que se tendrá comida, Estigma experimentado por la familia, Poco apoyo por parte de la familia y grupo de apoyo, Salud mental de las cuidadoras. De igual forma, a partir de este estudio se concluye que los cofactores que disminuyen los niveles de burnout entre los familiares cuidadores de personas con SIDA, destacan los siguientes: Religión, Red de apoyo familiar, Relación con el paciente, Autoestima

PALABRAS CLAVES

VIH, SIDA, Burnout

ABSTRACT

This study shows the existence of several co-factors that increase the levels of burn-out between the caretakers of people with AIDS: relation with the patient, poverty and lack of certainty that there will be food, stigma experienced by the family, low support coming from the family and support group, caretakers mental health. At the same time, cofactors that diminish the levels of burn-out between the familiar caretakers of people with AIDS are the following: religion, family support network, relation with the patient, self-esteem,

KEY WORDS

HIV, AIDS, burn-out

* Facultad de Ciencias Sociales del Instituto Tecnológico de Santo Domingo (INTEC), Santo Domingo, República Dominicana.

Introducción

Con la finalidad de valorar la probabilidad de que los familiares que cuidan a personas con SIDA en sus casas desarrollen los síntomas del Síndrome de burn-out, se ha iniciado un estudio que permite conocer los co-factores asociados al burn-out entre familiares que cuidan a una persona con VIH/SIDA. Los resultados de este estudio permitirán configurar una propuesta de intervención preventiva en este grupo poblacional, ya que la mayoría de los conocimientos a este respecto solo han considerado el ambiente laboral formal, pero en muy pocas ocasiones se ha estudiado el desarrollo del burn out en el contexto domiciliar.

Una de las dificultades esenciales en el enfrentamiento del burn-out y del estrés es el hecho que en la mayoría de los casos, ni los afectados ni quienes los rodean reconocen a tiempo esta situación como un problema en su salud mental.

El síndrome del burn-out implica una pérdida del bienestar en la actividad cotidiana y del equilibrio emocional, asociado a una vivencia subjetiva más bien depresiva o desesperanzada. Se relaciona con la percepción que los esfuerzos e inversión de energía no se corresponden con el grado de satisfacción alcanzado.

Existen muchos estudios que señalan que el estrés propio de los profesionales de la salud es mayor que el que se asocia a otras ocupaciones (Simpson y Grant, 1991). Se espera que los niveles de estrés laboral sean altos, debido a que estos profesionales se enfrentan a diario a situaciones como el dolor, la muerte, la enfermedad terminal, situaciones límite de otras personas, muchas veces con la sensación de poder hacer poco o nada. Además, estas situaciones vienen definidas por la urgencia y la toma de decisiones inmediatas en cuestiones de vida o muerte.

Pese a que poseen elementos comunes, se hace necesario distinguir a nivel cualitativo entre estrés laboral y burn-out. En ese sentido, el burn-out no es un proceso asociado a la fatiga, sino a la desmotivación emocional y cognitiva que sigue al abandono de intereses que fueron importantes para la persona en algún momento. El alto nivel de estrés y la insatisfacción laboral asociada al burn-out constituyen los aspectos que más destacan en cuanto a la salud mental de los trabajadores de la salud.

Partimos del hecho de que los familiares que están a cargo del cuidado de un familiar con VIH/SIDA están expuesto a situaciones similares a las del personal

de salud, sin embargo nos interesamos por conocer los aspectos particulares de expresión del burn-out entre estos familiares.

El burn-out se ha propuesto como un síndrome de estrés crónico propio de las profesiones de servicio caracterizadas por una atención intensa y prolongada con personas en estado de necesidad o dependencia (Maslach y Jackson, 1982)

Este síndrome se caracteriza por un proceso con etapas progresivas, marcado por el cansancio emocional, despersonalización y pérdida de realización personal. En una primera etapa se produce agotamiento emocional, con pérdida de atractivo, tedio y disgusto por las tareas propias del trabajo, con pérdida de interés y satisfacción laborales. Esta etapa se asocia a intentos activos pero inefectivos de modificar la situación, con la consiguiente sensación de indefensión. En la segunda etapa, caracterizada por la despersonalización, la depresión y la hostilidad, se producen cambios en las relaciones con los usuarios y pacientes, marcados por el desinterés, pérdida de empatía e incluso la culpabilización. Finalmente en la tercera etapa, marcada por la pérdida de la realización personal, se produce una sensación cada vez más generalizada que no vale la pena implementar cambios y que no es posible mejorar las cosas.

Este artículo corresponde a un estudio que ha sido documentado en dos partes. La primera parte contiene el marco teórico y ya ha sido publicado en la Revista Ciencia y Sociedad y la segunda parte que contiene los resultados y las conclusiones del mismo, correspondiente al que se presenta a continuación.

Metodología

El estudio se realizó bajo una estrategia de análisis cualitativo, basado en entrevistas semi-estructuradas. Un total de 40 familiares cuidadores fueron entrevistados. Los entrevistados también realizaron 10 visitas domiciliarias para obtener una mejor impresión del tipo de ambiente y situaciones que se generan durante el proceso de cuidado a un enfermo terminal.

Las entrevistas se realizaron en un cuarto privado en las oficinas del IDESIP, para asegurar la confidencialidad. Cada entrevista duró entre 90 y 120 minutos. Los participantes leyeron detalladamente el Consentimiento Informado no habiendo ningún caso de rechazo. El 100% de los participantes aprobaron el consentimiento

informado. Los participantes fueron compensados con RD\$ 300 para cubrir gastos de transporte y su tiempo.

Los familiares participantes fueron seleccionados utilizando criterios de severidad del paciente bajo cuidado. Se confeccionó una Guía de Entrevista Semi-Estructurada. Los tópicos cubiertos por la entrevista fueron los siguientes:

- Experiencia general / actitudes hacia el cuidador
- Relación entre los miembros de la familia y las personas con SIDA
- Funcionamiento del programa de visitas domiciliarias
- Estigma
- Salud Física
- Salud Mental
- Beneficios / Retos del proceso de cuidado

Resultados

Todas las entrevistadas fueron mujeres, diez de ellas son esposas cuidando a sus esposos, veinte son madres cuidando a sus hijos y diez son hermanas de los enfermos al cuidado. Cuarenta familiares fueron entrevistados en total.

Aún cuando la mayoría de las familiares entrevistadas mostraron claros signos de burn-out del cuidador, solamente 10 casos de burn-out se detectaron entre los familiares. El resto de los casos, se enfocaron en sus preocupaciones por los pacientes bajo su cuidado. Algunas mencionaron las “presiones” que la labor como cuidadoras estaba poniendo en ellas.

Factores que contribuyen a incrementar el burn-out en los familiares

Los siguientes temas emergieron de las entrevistas como factores que contribuyen a incrementar el burn-out de los familiares:

- Relación personal con el paciente.
- Pobreza y poca certeza de que se tendrá comida.
- Estigma experimentado por la familia Estigma.
- Poco apoyo por parte de la familia y grupo de apoyo.
- Salud mental de las cuidadoras.

1. Relación personal con el paciente

La relación personal entre la familia y el paciente es un factor que puede incrementar o disminuir el burn-out de la cuidadora. Una relación muy cercana entre la cuidadora y el paciente crea un ambiente propicio para el surgimiento de burn-out. Todas las cuidadoras reportaron dificultades emocionales por el hecho de mirar a su familiar querido enfermo.

Una mujer que tiene bajo su cuidado a su hermana comenta:

“Es duro y es difícil. Uno ver un pariente de uno, mas una hermana agonizando, agonizando con deseos de vivir... que ella decía cuídenme a mis hijos.... fue en, en esos días, fue unos días que ella tenía su enfermedad, y era como si nosotros también la teníamos, porque nosotros también sentíamos el dolor, bueno fue tan tal que allá en mi casa todo el mundo rebajo de peso, nadie comía, nosotros no comíamos.”

De igual manera una mujer que cuida a su hija nos dice:

“Bueno, este... ella no es muy comunicativa no, pero hablamos, podemos hablar de cualquier cosa pero menos de eso, porque el problema es que cuando yo le hablo algo de eso, ella llora, entonces como yo se que no le gusta que le toquen ese tema yo no se lo toco,”

2. Pobreza y poca certeza de que se tendrá comida

El 75% de las familias reportaron que su situación económica añadía tensión sobre el proceso de cuidado. 20 familias reportaron. El 50% de las familias reportaron dificultades para proveer alimentación adecuada no solo para el paciente,

sino para ellas mismas. Cuando se discutió el tema de los retos planteados de cara a la situación económica, las cuidadoras manifestaron sus preocupaciones por la alimentación diaria, la cual es deficiente, llegándose a considerar incluso como más urgente que el cuidado médico. En un informe del Proyecto SINERGIA ejecutado por el INSALUD se reporta que en una muestra de 1,600 familias que tienen al menos una persona con VIH en la casa, el promedio de ingreso mensual es menor a RD\$ 4,000 x mes, siendo el gasto promedio en salud promedio de alrededor de RD\$ 3,800 x mes, lo cual es un indicador de pobreza extrema.

Una mujer que cuida a su hija enferma de SIDA nos dice:

“Bueno vuelvo y le digo que son ustedes que saben, yo no. Ustedes es que saben si pueden conseguirme un apoyo en una limpieza o ayudarme con algo, yo no le puedo decir, no porque yo quiero eto’, eto’ y eto’ no, porque la comunidad de ustedes e’ ustedes que tienen que decirme mire doña, nosotros le vamos a poner a usted tiene que venir a cepillar esas paredes, usted va a ganar tanto con eso que usted va a tener que comprarle su comida a su hija, o si no nosotros vamos a mandarle tal día su comida a su hija para que usted le haga su alimento, su alimento pa’ su hija. Ya eso es una ayuda y eso es todo yo no le puedo decir a usted lo que usted va hacer por mi, por ella porque es ella la que esta enferma, no yo, ella es la que esta de cuidar.”

3. Estigma experimentado por el paciente y la familia

Prácticamente todas las familiares discutieron el tema del estigma con los entrevistadores. Algunas expresaron abiertamente el dolor personal que estaban experimentando debido a la situación. Durante las visitas con fines de observación, los entrevistadores hablaron con algunos de los familiares, los cuales expresaron que sentían que su familiar no había sido estigmatizado. Sin embargo, durante esas mismas visitas, la mayoría de los pacientes dijeron que sentían miedo a la estigmatización.

Una mujer que cuida a su hija:

“Siento rechazo, porque una amiga y ella fueron a buscar los resultados y la amiga se encargó de decírselo a mucha gente y a mi me rechazan y a ella también, oiga porque yo la cuido y oro porque ella se sane, tengo que mentir muchas veces.”

Debido a que el VIH/SIDA es una enfermedad altamente estigmatizante, discutir el tema del estigma abiertamente es difícil precisamente por esta característica. En este sentido, los entrevistadores no pudieron determinar hasta qué punto el estigma juega un rol en el burn-out de los cuidadores en la muestra entrevistada. De cualquier forma, al menos 10 de las 40 familias entrevistadas hablaron abiertamente de sus experiencias.

4. Poco apoyo por parte de la familia y el grupo de apoyo

“Na’, me dejaron [familia], y mi hermano no va a mi casa, yo se lo dije porque yo pensaba que me iba a apoyar pero no me apoyo.” (Mujer que cuida a su hija con SIDA)

Así como la presencia de una red de apoyo fue un claro predictor de bajos niveles de burn-out en los familiares cuidadores, la falta de esta red de apoyo tiene el efecto contrario. Los familiares cuidadores que reportaron no tener una red de apoyo, mostraron también mayores niveles de burn-out. En la mayoría de los casos en que se reportó falta de apoyo, esta se atribuye al estigma.

5. Salud mental de las cuidadoras

Alrededor del 25% de las familiares cuidadoras reportaron haber experimentado síntomas compatibles con la depresión clínica, la cual inició luego de estar cuidando a su familiar con SIDA. Esto es un indicador de que se está sometido a altos niveles de burn-out. La depresión, que puede estar causada por el rol de cuidador de una persona en estado terminal, hace que las funciones de cuidador sean aún más difíciles. Una mujer que cuida a su hija con SIDA nos dijo:

“Sí, sí, yo me he preocupado porque, ehhhh, una vez, yo me quería matar... (...) porque yo decía: con que le voy a dar de comer?, un día que amanecí sin nada, y cualquiera se mata para no vivir.”

En algunos casos, los familiares expresaron ideas suicidas durante las entrevistas. En estos casos se le pidió autorización para ser referidos a una consulta psicológica. Todos los entrevistados accedieron a este referimiento, pero en todos los casos, también, expresaron su temor por el costo de estas atenciones y el posible costo de las medicinas.

Otros familiares cuidadores reportaron que la madre inició una depresión clínica luego de que la hija fué diagnosticada como VIH+, de modo que ahora tanto la madre como la hija deben ser cuidadas. En otros casos, aún cuando no se manifestara depresión, sí se manifestó estar exhaustos emocionalmente hablando debido al rol que le ha tocado tener en el proceso de cuidado de su familiar con SIDA. Una mujer al cuidado de su hermana nos comentó:

“Mira, yo trabajo, cuando en mi casa me llaman para preguntar, ‘fulana como tu estas?’, que me voy mala, que me duele la cabeza o algo llaman al trabajo y preguntan, ‘pónganme a fulana’, ‘fulana te llama tu mama’, ya yo creo que en mi casa algo a pasado.”

Factores que Contribuyen a Prevenir los Niveles de Burn-out en los Familiares Cuidadores

A partir de las entrevistas con los familiares cuidadores, podemos inferir que algunos factores parecer tener propiedades de prevención del burnout en el proceso de cuidado de familiares con SIDA. Entre estos factores podemos mencionar los siguientes:

- Religión
- Red de apoyo familiar
- Relación con el paciente
- Autoestima

1. Religión

Alrededor del 75% de los familiares entrevistados hicieron referencias a Dios como fuente de apoyo emocional.

“Yo digo, cuidado si es que me voy a volver loca, sí, pero... Dios es muy grande, yo me compré una Biblia, estoy leyendo la Biblia, eso me ha ayudado también, si...”

2. Red de apoyo familiar

Alrededor del 75% de los familiares entrevistados dijeron tener apoyo de la familia para sus labores de cuidadores. Algunos de estos atribuyeron de manera directa a este apoyo, el alivio que les previene de los síntomas del burn-out. Esto puede indicar que el apoyo familiar es un factor protector contra el burn-out que se experimenta cuando se es un familiar cuidador de una persona en estado terminal. Una señora que cuida a su hermana con SIDA manifestó lo siguiente:

“Mira, mi familia está bien, mi familia lo piensa así, porque es como te digo, no solamente soy yo que la cuido todos la cuidamos todos..”

3. Relación con el paciente

La relación existente entre el paciente y el familiar cuidador es un factor predictor de burn-out. Este factor parece contribuir con el aumento o descenso de los niveles de burn-out del cuidador. Por ejemplo, algunos de los familiares cuidadores reportaron que la enfermedad de su familiar los ha acercado a éste. El hecho mismo de ser cuidador puede crear un vínculo entre el cuidador y el paciente cuidado. Adicionalmente el hecho de cuidar a otro puede ser recompensante en si mismo para los cuidadores.

“Sí, si yo le estaba diciendo que ahora somos mas unidos, porque ahora es que ella necesita y nosotros necesitamos de ella,... Ahora que ella esta enferma, ahora es que ella necesita de mi y ha influido en que ahora somos mas unidos, por las dos razones de que las dos conocemos al mismo Dios y aparte de eso somos hermanas y ahora que ella necesita de mi, ahora es que yo tengo que apoyarla: emocional, psicológicamente también, que tengo que apoyarla y físicamente, en cualquier cosa, yo si tengo que limpiarla la limpio sin nada, sin nada...”

En este sentido, el rol del cuidador puede ser percibido como positivo en lugar de fatigante, lo cual nos permite comprender que la naturaleza de la experiencia de cuidar a un ser querido es compleja.

4. Autoestima

En algunos casos, los familiares cuidadores expresaron que al cuidar a un ser querido, refuerzan su capacidad de ser útil, de ser capaz de cuidar a alguien. Una

señora que dedica muchas horas a cuidar a su marido con SIDA, lo expresa de esta forma:

“¿de qué me sirve ser cuidadora? Bueno, sentirme que yo puedo... que yo puedo... que yo puedo.”

Conclusiones

Algunos de los familiares cuidadores experimentan altos niveles de burn-out, sin embargo concomitantemente reportan altos niveles de satisfacción con su labor, cambios positivos en su vida. Cuando el cuidado es realizado por alguien fuera de la familia, los valores reportados mayormente están relacionados con la responsabilidad. En ambos casos es necesario tomar en cuenta las necesidades del cuidador, los cuales tienden a enfocarse en las necesidades del paciente por encima de las necesidades propias.

No obstante lo anterior, durante las entrevistas predominó un factor no buscado en las mismas: los altos niveles de pobreza. La pobreza, la falta de alimentos, la falta de acceso a servicios de salud, medicamentos, etc., es sin duda alguna una fuente permanente de intranquilidad, ansiedad, depression y desgaste emocional (burn-out) entre los familiares de personas con SIDA. La pobreza ha sido identificada mundialmente como un co-factor que contribuye a que la pandemia de VIH/SIDA siga creciendo y es evidente que el SIDA contribuye grandemente al aumento de la pobreza, al limitar las fuerzas laborales de los enfermos y sus familiares. Se estima que el 95% de los casos de VIH/SIDA en el mundo entero se encuentran en países pobres (ONUSIDA, 2005).

A partir de este estudio se concluye que los cofactores que incrementan los niveles de burn-out entre los familiares cuidadores de personas con SIDA, destacan los siguientes:

- Relación personal con el paciente
- Pobreza y poca certeza de que se tendrá comida.

- Estigma experimentado por la familia.
- Poco apoyo por parte de la familia y grupo de apoyo.
- Salud mental de las cuidadoras.

De igual forma, a partir de este estudio se concluye que los cofactores que disminuyen los niveles de burn-out entre los familiares cuidadores de personas con SIDA, destacan los siguientes:

- Religión.
- Red de apoyo familiar.
- Relación con el paciente.
- Autoestima.

A partir de estos resultados es necesario profundizar la investigación con una metodología que combine lo cualitativo con la búsqueda de datos cuantitativos que permitan cuantificar estos perfiles y extrapolar a la totalidad de familiares involucrados en el proceso de cuidado de pacientes con SIDA. Resultados como estos, permitirán construir un programa de prevención del burn-out entre familiares de personas con SIDA, contribuyendo así a la respuesta nacional contra el SIDA desde una perspectiva comunitaria, centrada en la familia.

Bibliografía

Kasuya, Richard T. et al. **“Caregiver burden and burnout.”** *Postgraduate Medicine* 108(7): 119-23.

UNAIDS. **UNAIDS Epidemic Update**, 2004.

WebMD. **Caregiver Burnout Fact Sheet.** *www.webmd.com*. Accessed August 2005.

- Mayou R. **BURNOUT**. British Medical Journal 1987; 295: 284-285.
- Gil-Monte, P. R. (2000). **Aproximaciones psicosociales y estudios diagnósticos sobre el síndrome de quemarse por el trabajo (burnout)**. Monográfico, Revista de Psicología del Trabajo y de las Organizaciones, 16(2):101-102.
- Gil-Monte, P. R. (2001). **Validez factorial de la adaptación al español del Maslach Burnout Inventory-General Survey (MBI-GS) en una muestra de policías municipales**. Salud Pública de México, en prensa.
- Gil-Monte, P. R. y Peiró, J. M. (1997). **Desgaste psíquico en el trabajo: el síndrome de quemarse**. Madrid: Síntesis.
- Gil-Monte, P. R. y Peiró, J. M. (1999). **Validez factorial del Maslach Burnout Inventory en una muestra multiocupacional**. Psicothema, 11(3):679-689.
- Gil-Monte, P. R., Peiró, J. M. y Valcárcel, P. (1998). **A model of burnout process development: An alternative from appraisal models of stress**. Comportamento Organizacional e Gestao, 4(1):165-179.
- Harrison, W.D. (1983). **A social competence model of burnout**. En: Farber, B. A. (Ed.), Stress and burnout in the human services professions (pp. 29-39). New York: Pergamon Press.
- O.M.S. (2000). The World Health Report 2000. **Health systems: Improving performance**. Disponible en el World Wide Web: <http://www.who.int/whr>.
- Schaufeli, W.B., Maslach, C. y Marek, T. (Eds., 1993). **Professional burnout: Recent developments in theory and research**. London: Taylor & Francis.
- Moreno-Jiménez, B y Peñacoba, C. “**El estrés asistencial en los Servicios de Salud**”. En Manual de Psicología de la Salud. Fundamentos, Metodología y Aplicaciones. Simón ed. Biblioteca Nueva. Colección Psicología Universidad.
- Buendía, José (Ed) “**Estrés laboral y Salud**”, 1998. Biblioteca Nueva. Colección Psicología Universidad.
- Apuntes del Dr. Jorge Grau en el Seminario Taller: “**burn-out: Una amenaza a los equipos de Salud**”.

Poldinger, P. “**Depresiones larvadas, depresiones por agotamiento y síndrome de burn-out**”. En “El enfermo psicosomático en la práctica”. 1997, Editorial Herder.

Bayés R. **Sida y Psicología**. Madrid. Martínez Roca, 1995.

Bennett, L. et al **Aids Impact Scale**. Sidney, University of Sydney, 1991.

Bennett, L. **The Impact of Working With Hiv/Aids on Healt Care Proffessionals Development of the Aids Impact Scale**. Psychology and Healt,1994, Vol 9.

Bennett, L. **Predictors of dropout and burn-out in aids volunteers**. Aids Scare, Vol. 11.

Bennett, L. **Longitudinal predictors of burn-out in hiv/ aids healt professionals**. Australian Journals.1994.

Bennett, L. **Healt Workers and Aids**. Harwood Academic Publishers. 1995. Id Selección de artículos. Universidad de Sydney.

De Las Cuevas; et al **burn-out y reactividad al Estrés**. Revista de Medicina de la Universidad de Navarra, abril-junio 1997.

Dejours, C. **Trabajo y Desgaste Mental. Una contribución a la Psicopatología del Trabajo** Humanitas,1992.

Maslach, C.; Jackson, S. **Inventario “Burn-out” de Maslach**. Madrid, TEA, 1997.

Mingonte, J. C. **Síndrome Burn-out. Síndrome de Desgaste Profesional**. Monografías de Psiquiatría. Madrid, Grupo Aula y Fanapress, Año IX, N°. 5, set-oct.1997.

Tizon Garcia, J. **Componentes Psicológicos de la Práctica Médica**. Una perspectiva desde A.P.S. Barcelona, Masson, 1988.